

Casos vividos num fim-de-semana na Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica do Hospital de São João

Inevitavelmente, e em sequência com a constatação e preocupação de todos os pais de crianças oncológicas assistidas na Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica do Hospital de São João quanto à contínua degradação deste serviço, aconteceram, neste fim-de-semana, casos que dão total razão aos nossos piores receios, tantas vezes divulgados aos responsáveis, quer ao Director da UAG (Prof. Doutor Almeida Santos) quer ao Presidente do Conselho de Administração (Prof. Doutor António Ferreira), mas sempre totalmente desvalorizados quer por um quer pelo outro.

Sábado 06/06/2009 14:20;

Dá entrada na Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica uma menina, a Maria (de cerca de 3 anos de idade), com necessidade de receber uma transfusão de sangue.

Como todas as camas estão ocupadas, a menina é colocada num cadeirão, numa zona entre os vestiários dos pais (esta definição é no mínimo discutível) e a copa!...

Não é preciso ser-se médico, basta ser pai de uma destas crianças e estar nesta vida há algum tempo, para se compreender e concluir que este não é lugar para ter alguém, muito menos uma criança, a receber uma transfusão de sangue.

Se a menina necessita de uma transfusão é por que não está em boas condições físicas e conseqüentemente imunológicas. Estará muito provavelmente neutropénica, reunindo com muita probabilidade condições para estar isolada ou pelo menos inserida num ambiente controlado.

Todos nós, pais, sabemos como são desconfortáveis estes cadeirões pois passamos meses a dormir num ao lado dos nossos filhos. Mas, por eles, nem damos conta das dores e do desconforto.

Mas uma menina de 3 anos!.. No mínimo é falta de respeito e desprezo pelo sofrimento destas crianças e pelos seus pais.

A menina saiu do hospital cerca das 19 horas, estando por isso 4 horas e meia nesta situação.

- **No entanto os responsáveis pela unidade afirmam que não há falta de camas e que o espaço é suficiente!..**

Mas, contrariando mais uma vez o que afirmam estes responsáveis, e para que se tenha uma ideia, vejamos os números comparativos entre 2003 e 2009:

Número de Camas:

2003 - 12 (4 x 2 salas/enfermarias + 4 isolamentos)

2009 - **6** (5 efectivas + 1 suplente)

Número de Médicos:

2003 - 5 Oncologistas Pediátricos (1 Director Serviço, 3 assistentes hospitalares graduados e 1 assistente hospitalar)

2009 - **2** Oncologistas Pediátricos

Número de Enfermeiros:

2003 - 14 Enfermeiros

2009 - **9** (a servir também as camas de neurocirurgia);

De notar que;

A Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica já foi um Serviço, tendo sido entretanto reduzida a Unidade.

A agora sala de neurocirurgia pertencia ao então Serviço e era exclusivamente ocupada por crianças oncológicas.

Contra factos não há argumentos. É indiscutível a degradação da qualidade dos serviços prestados aos nossos filhos. Só não vê quem não quer, por ter outros objectivos que não o único e final objectivo, o bem-estar geral destas crianças.

É obrigação destes responsáveis providenciar, caso não estejam reunidas todas as condições para atingir este propósito, e sejam elas quais forem, para que as mesmas se concretizem, passando a ser da sua exclusiva responsabilidade todas as consequências decorrentes do inverso.

O Despacho Normativo nº 6 de 11 Janeiro de 2008 devolveu e reafirmou ao Hospital de São João a referenciação, indicando-o como centro hospitalar com toda a competência para continuar a receber e tratar crianças com doença oncológica.

Esta é uma garantia do Ministério da Saúde que os responsáveis pela unidade não estão minimamente a cumprir.

Muito pelo contrário.

A opinião destes responsáveis, nas diversas reuniões onde lhes transmitimos os nossos receios e expectativas quanto à retoma de qualidade da Unidade, demonstraram inequivocamente que o conceito de criança oncológica, clinicamente falando, é de uma criança como outra qualquer.

Parecem desconhecer, ou querer desvalorizar, o conceito de criança oncológica. Quer isto dizer, e afirmaram-no, que qualquer médico pode tratar destas crianças.

Os médicos oncologistas só seriam apenas necessários para definir as doses de químicos e pouco mais. Será este o princípio em que se baseia o motivo de estes médicos fazerem, além de tudo mais, serviço de urgência?

Talvez seja bom lembrar que existe uma especialidade médica que é precisamente Oncologia Pediátrica.

Talvez possa ajudar a nossa própria experiência no que a esta matéria diz respeito, e quanto a isso e muito mais, não reconhecemos autoridade a mais ninguém para poder falar de algo que não viveu na pele;

Na esmagadora maioria das vezes em que as crianças oncológicas são atendidas, por exemplo no serviço de urgência pediátrica, nem médicos nem enfermeiros mostram competência específica para atender estas crianças. Não conseguem elaborar um diagnóstico preciso da situação e muitas das vezes nem sequer sabem manusear o cateter. Regra geral limitam-se a contactar o Oncologista Pediátrico e seguir as suas indicações. No entanto, decorrente de alterações efectuadas pela Administração, estes médicos deixaram de estar contactáveis fora das horas de serviço.

Não queremos com isto pôr em causa a competência de médicos e enfermeiros que prestam cuidados no serviço de urgência ou em outro qualquer lugar. Queremos antes reafirmar a necessidade de reconhecer a situação clínica da criança oncológica como sendo muito específica e muito especial.

Mais, alertar para o facto da inexistência, e um pouco em sequência ao já indicado, de meios, métodos e profissionais não oncológicos, capazes de precocemente diagnosticarem, ou pelo menos duvidarem, da possibilidade de a criança sofrer de doença oncológica.

Domingo 07/06/2009 09:00;

A Teresinha, com 10 anos, já mostrava no sábado sinais de ter os valores a descer. Por isso foram pedidas análises para conhecer o estado da menina. Estas análises estavam disponíveis por volta das 9 horas de Domingo.

No entanto, e apesar da mãe ter alertado a médica do serviço de urgência (que veio analisar o estado de alguns meninos apesar de não ser oncologista), que seria necessário interpretar as análises e agir em conformidade, esta médica informou-a que não tinha indicações para analisar o caso da Teresinha e por isso só veria dois meninos para os quais tinha sido solicitada a sua presença.

Nem as análises, nem tão pouco a Teresinha foram vistas pela médica. No entanto a preocupação da mãe e a atenção e profissionalismo das enfermeiras, fizeram com que contactassem de novo as urgências, para que algum médico voltasse e analisasse o caso da Teresinha.

A vinda da segunda médica pediátrica, também não oncológica, deu-se por volta das 16 horas. Uma simples mas atenta leitura e interpretação das análises e a constatação dos sinais evidentes de neutropenia da menina, foram suficientes para serem recomendadas uma transfusão de plaquetas e de sangue.

A primeira transfusão começou por volta das 17 horas, mas poderia ter sido iniciada ainda da parte da manhã.

- **No entanto, os responsáveis continuam sem contratar mais médicos para a unidade. Apesar de possuírem pelo menos um curriculum de um médico, até hoje nada fizeram para colmatar esta falha preocupante. Quanto aos enfermeiros, além de poucos, ainda têm que colaborar noutros serviços.**

De realçar que não existem médicos oncologistas pediátricos de prevenção ao fim-de-semana e à noite. Houve tempo em que era possível contactar estes médicos, mas tal não é agora possível, decorrente de alterações efectuadas pela Administração.

Quer isto dizer que, se surgirem complicações, não é possível contactar os dois únicos médicos que conhecem toda a história clínica dos doentes e que têm a máxima e talvez única competência para analisar, agir e resolver com rapidez e eficácia os casos mais graves que surgem com alguma frequência à noite e ao fim-de-semana.

Queremos deixar muito claro que reconhecemos extrema competência nos Médicos e Enfermeiros da Unidade. Tem-se mostrado, ao longo de vários anos, não só competentes mas também muito humanos e disponíveis. Não é por eles que o serviço se tem degradado. Isso podemos afirmar sem reservas.

A falta de médicos no internamento propaga-se para a consulta externa. Obriga a trabalho redobrado para os profissionais e tempos de espera muito longos da parte das crianças. Esta situação causa a completa exaustão dos médicos e o desespero dos doentes. Não é raro uma criança chegar às 9 horas da manhã à consulta e sair às 17 horas ou mais tarde.

Quase diariamente estão doentes adultos e seus acompanhantes na sala de espera das crianças no hospital de dia/consulta externa de pediatria. Estas situações, que pressupomos existirem de acordo com indicações da administração, são contrárias a todas as regras sobre a oncologia pediátrica

Os dois gabinetes médicos de consulta a crianças, passaram a ser partilhados com médicos de adultos obrigando, muitas vezes, os médicos a ver as crianças na sala dos enfermeiros e na própria sala de espera.

Mais uma vez, impera a falta de respeito e desprezo pelas crianças oncológicas.

Os Médicos são forçados a dar altas precoces por impossibilidade de deixar ir os doentes a casa sem alta e para rentabilizar ao máximo as vagas que existem na enfermaria.

A falta de espaço provoca a diluição dos doentes pelo serviço de pediatria sem enfermeiras preparadas em oncologia pediátrica, com a possibilidade de contágio com outras crianças doentes, tanto para umas como para outras, mas mais grave e prejudicial para as oncológicas.

Estes dois casos colocaram a Teresinha e a Maria não só em sofrimento mas também em perigo de vida. E acontecem demasiadas vezes. Conhecemos muitos outros casos e temos obrigação de os divulgar para não deixar cair no esquecimento estas faltas de respeito e desprezo descarado pelos nossos filhos. Existe muito mais para contar e não faltarão oportunidades.

Estarão os responsáveis preparados para arcarem com a responsabilidade se uma destas crianças falecer devido à ausência de cuidados?..

Estaremos nós pais preparados para um acontecimento destes, sabendo que o mesmo poderia ser evitado se existisse vontade em resolver todas, ou pelo menos as mais prementes e graves, deficiências na Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica do Hospital de São João?

Poderemos ficar indiferentes à falta de respeito e indiferença pela situação de doença, dor e sofrimento atroz dos nossos filhos?

Não deveríamos estar focados, única e exclusivamente, na luta de vida e morte que os nossos filhos travam, dia após dia, mês após mês, e estar ao lado deles, completos, transmitindo força, incutindo esperança e dando-lhes todo o nosso amor?...

E não deveria toda a outra gente contribuir, por muito pouco que fosse, para que tudo isso fosse possível?

Luís Samara

(em representação dos pais de crianças oncológicas)